

# GRUPO SENFC JOVEN

## COMUNICADO EN RELACIÓN A LA PUBLICACIÓN DEL

### ‘DECÁLOGO PARA LA MEJORA DE LA ASISTENCIA AL PACIENTE CON EPILEPSIA’

Recientemente, el 13 de febrero de 2024, la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)** y la empresa farmacéutica **Angelini Pharma** han presentado en el Senado el documento titulado ‘Decálogo para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia’ en el marco del Día Mundial de la Epilepsia.<sup>1</sup>

En este documento, de 53 páginas y disponible en línea para su consulta,<sup>2</sup> sorprende que **se haga alusión a la neurofisiología clínica una única vez**, dada la implicación de esta especialidad en el correcto diagnóstico y manejo de la epilepsia en España, y que además lo haga con una **expresión, cuanto menos, desafortunada**:

«**Formar a los neurólogos en realización e interpretación de EEG y v-EEG para no depender de los neurofisiólogos**». (página 22 del documento; se adjunta imagen)

**1) DIAGNÓSTICO**

En el diagnóstico de la epilepsia la principal barrera se localiza en los **recursos disponibles**, lo cual conduce a un acceso limitado y desigual de las pruebas.

**Puntos calientes:**

- **Demora en el diagnóstico y tratamiento**, dificultad a la hora del reconocimiento de síntomas.
- **Saturación de las consultas** de neurología con problemas que pueden no ser neurológicos.
- **En ocasiones hay falta de neurólogos** accesibles para realizar o confirmar el diagnóstico.
- Necesidad de mejorar o incrementar **conocimientos específicos de epilepsia en los equipos de neurología de urgencias**.
- **Dificultad a la hora de realizar EEG** urgentes para confirmar el diagnóstico, por falta de dispositivos, falta de personal que realice el procedimiento, o debido a las listas de espera.

**Posibles medidas a implementar:**

- **Apoyar la formación en epilepsia** a los profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico y reconocimiento de primeros síntomas.
- **Dotar a todos** los hospitales/unidades de neurología de **un aparato para realizar EEG disponible 24 h**.
- **Formar a los neurólogos en realización e interpretación de EEG y v-EEG para no depender de los neurofisiólogos.**
- **Aumentar el tiempo** que se dedica a las primeras consultas de neurología.

<sup>1</sup> Se puede consultar la nota de prensa y el vídeo de la jornada en:

<https://www.angelinipharma.es/media/actualidad/fede-y-angelini-pharma-presentan-diez-medidas-para-mejorar-el-abordaje-de-la-epilepsia-en-espana/>

<sup>2</sup> “Decálogo para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia”:

<https://www.angelinipharma.es/media/k13kfcpm/deca-logo-para-la-mejora-de-la-asistencia-al-paciente-con-epilepsia-3.pdf>

## GRUPO SENFC JOVEN

### COMUNICADO EN RELACIÓN A LA PUBLICACIÓN DEL

### ‘DECÁLOGO PARA LA MEJORA DE LA ASISTENCIA AL PACIENTE CON EPILEPSIA’

---

Una de las principales conclusiones del decálogo es la necesidad de **promover un Plan Nacional de Epilepsia**, en cuya elaboración participen todos los actores involucrados, incluidos los propios pacientes. El trabajo señala áreas específicas de mejora, entre las que propone 10 iniciativas enfocadas en la asistencia a pacientes con epilepsia.<sup>3</sup>

Cabe destacar, además, que pese a que la normativa vigente del Ministerio de Sanidad establece que los **CSUR** (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud) **de epilepsia refractaria** deben disponer de, entre otros, «2 neurólogos, **2 neurofisiólogos**, 2 neurocirujanos»,<sup>4</sup> en el decálogo citan al personal de la siguiente manera:

Los CSUR de epilepsia refractaria están conformados por un equipo multidisciplinar compuesto por, al menos, **dos neurólogos** con más de dos años de experiencia, además de otros especialistas, médicos de otras áreas y **enfermería**. Estas unidades no solo

---

3

<https://www.angelinipharma.es/media/actualidad/fede-y-angelini-pharma-presentan-diez-medidas-para-mejorar-el-abordaje-de-la-epilepsia-en-espana/>

<sup>4</sup> Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/039-EpilepsiaRefractaria.pdf>

## GRUPO SENFC JOVEN

### COMUNICADO EN RELACIÓN A LA PUBLICACIÓN DEL

### ‘DECÁLOGO PARA LA MEJORA DE LA ASISTENCIA AL PACIENTE CON EPILEPSIA’

---

En este sentido, y más aún dado el nivel de repercusión alcanzado (Senado y prensa nacional), <sup>5</sup> el **Grupo Joven de la SENFC emite el presente escrito dirigido a la Junta de la SENFC solicitando que:**

- 1) Se valore la publicación de un **comunicado oficial por parte de la SENFC** en respuesta al decálogo publicado y las consecuencias que se podrían derivar en detrimento de la Neurofisiología Clínica y de los pacientes en España, y que vaya dirigido entre otros a la Comisión Nacional de Neurofisiología Clínica de la Dirección General de Ordenación Profesional del Ministerio de Sanidad.
- 2) Se realice una **reunión con representantes de las entidades implicadas** (FEDE y Angelini Pharma) para aclarar lo sucedido y alcanzar un acuerdo de colaboración que beneficie a todas las partes y que no menoscabe las especialidades participantes del proceso.
- 3) Se logre una **implicación directa de socios de la SENFC en la elaboración del Plan Nacional de Epilepsia** y en futuros documentos que se publiquen por parte de las organizaciones citadas.
- 4) Se elabore una **hoja de ruta que reúna las condiciones necesarias** (de recursos humanos, laborales, logísticas y técnicas) que deben aplicarse para dar respuesta a la creciente demanda que supone poder realizar un EEG en las primeras 24 horas tras una crisis en cada vez más centros, y que resalte la necesidad de un **Servicio de Neurofisiología Clínica** en cada hospital que disponga de neurofisiólogos.
- 5) Se estudie la **creación de un curso online dirigido a M.I.R. y F.E.A. de Neurofisiología Clínica** (similar al organizado por la SENFC de Patología del Sueño) que incluya formación en **manejo farmacológico de crisis y status epiléptico, consulta de epilepsia y casos prácticos de v-EEG en pacientes neurocríticos** con casos clínicos de nivel básico y avanzado.

De esta manera, el neurofisiólogo que lo desee podrá atender guardias del reciente creado «código crisis» en algunos hospitales de la Comunidad de Madrid (medida que podría extenderse a otras comunidades autónomas), pasar consulta monográfica de epilepsia y orientar el tratamiento en determinadas situaciones en función del EEG.

---

<sup>5</sup> <https://www.lavanguardia.com/vida/20240508/9618665/nueva-hoja-ruta-abordaje-epilepsia-espana-brl.html> / <https://www.diosur.es/sociedad/decalogo-mejora-paciente-epilepsia-presenta-senado-20240213130517-vi.html> / <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-expertos-piden-plan-asistencial-epilepsia-meior-formacion-enfermedad-sanitarios-20240213162032.html> / [https://www.vademecum.es/noticia-240213-fede+y+angelini+pharma+presentan+diez+medidas+para+mejorar+el+abordaje+de+la+epilepsia+en+espa+ntilde+a\\_19728](https://www.vademecum.es/noticia-240213-fede+y+angelini+pharma+presentan+diez+medidas+para+mejorar+el+abordaje+de+la+epilepsia+en+espa+ntilde+a_19728) / <https://okdiario.com/salud/espana-viven-400-000-personas-epilepsia-12381878/>

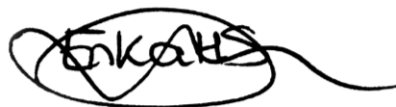
## GRUPO SENFC JOVEN

# COMUNICADO EN RELACIÓN A LA PUBLICACIÓN DEL 'DECÁLOGO PARA LA MEJORA DE LA ASISTENCIA AL PACIENTE CON EPILEPSIA'

---

En Madrid, a 23 de mayo de 2024. Firmado por los portavoces:

Firmado por HALLAL  
PECHE FADI -  
\*\*\*9334\*\* el día  
23/05/2024 con un  
certificado emitido  
por AC FNMT



ERIKA HERRÁEZ SÁNCHEZ